

Dossier

Quoi de neuf, Docteur ?



■ Définition

La sclérose en plaques est une affection inflammatoire démyélinisante¹ du système nerveux central. Son origine est probablement auto-immune². C'est la plus fréquente des affections neurologiques touchant l'adulte jeune.

L'évolution de la S.P. est variable et suit principalement 3 modes de progression (*figure 1*) :

- poussées et rémissions³ quasiment complètes (15%), poussées et rémissions partielles (15%),
- formes secondairement chroniques et progressives (55%),
- formes primitivement chroniques et progressives (15%).

Les formes secondairement chroniques et progressives se caractérisent par une aggravation des symptômes neurologiques résiduels⁴ après une période de poussées et rémissions complètes ou partielles. Il s'agit de la forme la plus fréquente.

Dans les formes primitivement chroniques et progressives, il n'y a pas de poussées nettes, mais une aggravation progressive des signes neurologiques⁵. Cette forme débute généralement après 40 ans et les symptômes sont habituellement ceux d'une myélopathie progressive⁶ avec un déficit moteur et sensitif souvent asymétrique dans les membres inférieurs. Par la suite, le déficit moteur peut s'étendre progressivement vers les membres supérieurs.

■ Diagnostic

Pour certifier le diagnostic d'une forme progressive, il faut objectiver⁷ l'aggravation neurologique par des scores évaluant la sévérité du déficit neurologique⁸ (EDSS). Il faut différencier une aggravation réelle d'une simple fluctuation de symptômes préexistants par exemple selon l'état de fatigue, la ner-

vosité, l'augmentation de la température corporelle (bains, pays chauds) et la dépression.

L'appréciation d'une aggravation progressive se fait sur base de plusieurs examens neurologiques et d'un interrogatoire poussé du patient et de sa famille, notamment pour détecter d'éventuelles pertes de fonction dans l'autonomie quotidienne ou professionnelle.

Une autre manière de mesurer la progression de la maladie est de réaliser plusieurs examens du cerveau par résonance magnétique nucléaire. Celle-ci doit être réalisée avec une injection de produit de contraste appelé le gadolinium. Pour être comparées, les coupes doivent être strictement superposables et réalisées selon le même protocole d'examen. Le nombre de plaques actives⁹, prenant le produit de contraste, augmente dans les formes progressives secondaires. La charge lésionnelle en résonance magnétique représente le volume total des lésions cérébrales liées à la S.P. Dans les formes secondaires progressives, la charge lésionnelle augmente progressivement.

Au stade chronique de la maladie, les symptômes les plus fréquents sont le déficit moteur (85%), les troubles sensitifs (86%), les spasmes musculaires (85%), les troubles de la coordination motrice (syndrome cérébelleux (79%), les troubles visuels (62%), sphinctériens (61%), mentaux (39%) et les troubles de l'oculomotricité (36%) (*figure 2*).

■ Mécanisme

Pour comprendre le mode d'action des traitements, il faut se rappeler les caractéristiques générales du mécanisme de la sclérose en plaques. Il s'agit d'une maladie auto-immunitaire avec une réaction inflammatoire focale¹⁰ détruisant la gaine de myéline qui assure la conduction électrique des neurones. Cette



destruction s'appelle la démyélinisation. La régénérescence de la myéline est assurée par des cellules proches des neurones, appelées oligodendrocytes. Ces cellules sont également la cible de l'inflammation pathologique.

A la différence des stades précoces de la S.P., les stades tardifs sont caractérisés par une destruction massive des oligodendrocytes au sein des plaques, rendant plus difficile la remyélinisation des axones¹¹. Celle-ci est souvent partielle et restreinte au bord des plaques. L'inflammation est toutefois moins prononcée.

La destruction des neurones et de la myéline conduit à une " cicatrice " appelée gliose. La cicatrification par le processus de gliose s'effectue très tôt dans le développement des plaques. Enfin, le nombre d'axones intacts diminue, perturbant aussi la conduction électrique. Du fait de la section de ces axones, des effets lointains sont parfois observés sur les neurones d'autres régions cérébrales, aggravant ainsi progressivement le déficit neurologique (mécanisme de déafférentation).

■ Les traitements

Les traitements des formes progressives secondaires ou primaires reposent sur les médicaments immunomodulateurs¹² (Interféron, copolymère) et immunosuppresseurs¹³ (méthotrexate, endoxan, azathioprine, ...)

La plupart des études sur les médicaments n'ont pas distingué les formes progressives primitives des formes progressives secondaires. Leur évolution et la réponse au traitement pourraient être toutefois différentes.

La plupart des études n'ont pas non plus évalué l'évolution des lésions sur des clichés répétés en résonance magnétique. Toutefois, les études les plus récentes utilisent la résonance magnétique pour évaluer les effets potentiels des médicaments avant de débiter des essais thérapeutiques chez un plus grand nombre de patients.

Professeur P. Laloux

Service de neurologie

Cliniques Universitaires de Mont-Godinne

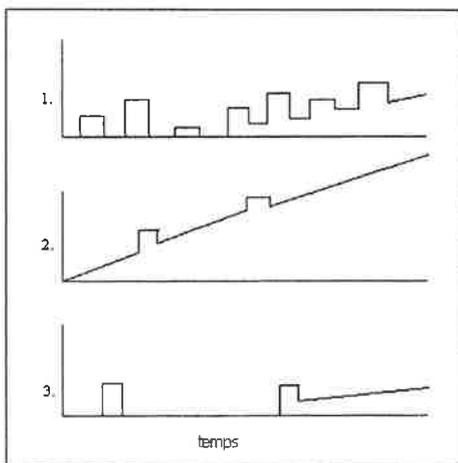


Figure 1.

(1) Forme à poussées et rémissions

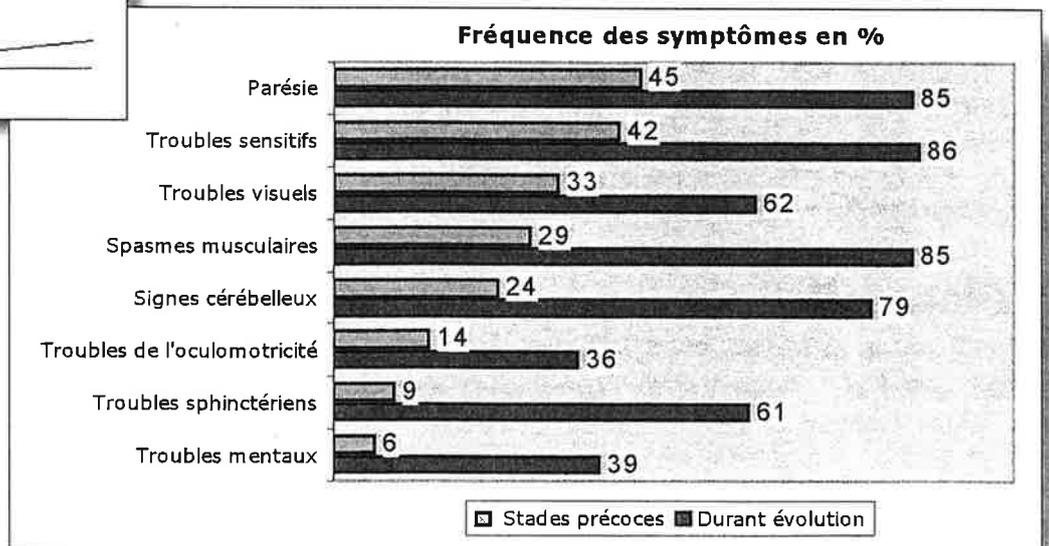
(2) Forme progressive secondaire

(3) Forme progressive primaire



Figure 2.
 Fréquence des symptômes neurologiques dans les formes tardives de SEP.

Voir lexique page XIII





LE TRAITEMENT DES FORMES PROGRESSIVES

1. Méthotrexate

De petites doses de méthotrexate possèdent un effet immunosuppresseur et sont généralement bien tolérées. A la dose de 7,5 mg/semaine, ce médicament s'est montré bénéfique pour diminuer l'aggravation neurologique, surtout chez les patients présentant une forme progressive secondaire.

Le méthotrexate est un traitement de premier choix pour les formes progressives, compte tenu de l'absence actuelle d'alternative et du peu d'effets secondaires.

Les principaux effets secondaires sont une insuffisance rénale ou hépatique, une éruption cutanée et une fibrose pulmonaire.

2. Cyclophosphamide

Le cyclophosphamide est un immunosuppresseur et cytotoxique¹⁴ important. Alors que plusieurs études avaient antérieurement montré une efficacité, cet effet bénéfique n'a pu être confirmé dans des études bien contrôlées en comparant le traitement à l'essai à un placebo (substance inactive).

Les principaux effets secondaires sont l'alopecie¹⁵, les nausées et vomissements, une cystite hémorragique, une leucopénie¹⁶, une stérilité, une fibrose pulmonaire.

3. Cyclosporine

La cyclosporine est un puissant immunosuppresseur. Une étude sur 550 patients a montré un allongement du délai avant l'apparition d'un handicap de la marche nécessitant le recours à une voiturette.

Les effets secondaires sont surtout une toxicité rénale et une hypertension. En général, on estime que les bénéfices cliniques sont mineurs et largement contrebalancés par la toxicité.

4. Azathioprine

L'azathioprine est un immunosuppresseur puissant pour lequel une analyse reprenant toutes les études sur ce médicament a montré un effet marginal après une administration de 2 ou 3 ans : diminution

légère de la fréquence des poussées et possible ralentissement de la progression. Les effets secondaires sont nombreux et semblables à ceux du cyclophosphamide, avec un risque de cancer. L'azathioprine n'est pas recommandée à ce stade.

5. Copolymère 1

Aucun effet n'a pu être démontré dans une étude contrôlée.

6. Mitoxantrone

Ce médicament ne possède aucun effet sur la progression de la maladie sinon un modeste résultat clinique et une légère diminution du nombre de lésions en résonance magnétique.

7. Interféron bêta - 1b

Une étude contrôlée portant sur 718 patients souffrant d'un handicap modéré à sévère dû à une forme progressive secondaire aurait montré un effet bénéfique avec un ralentissement de la progression de la maladie. Une publication sur les résultats est fort attendue. La dose est de 8 MIU sous-cutanée tous les deux jours.

8. Immunoglobulines IgG

Les immunoglobulines IgG auraient montré une certaine efficacité dans les formes rémittentes.

Il pourrait y avoir un léger effet bénéfique également dans les formes progressives. Une étude contrôlée est en cours.

9. Linomide

Une petite étude portant sur 24 patients aurait montré une tendance aux bénéfices cliniques et une diminution de la charge lésionnelle en résonance magnétique (dose de 2,5 mg). Une étude contrôlée est en cours.

10. Cladribine

Une étude aurait montré une stabilisation des scores neurologiques. Une étude contrôlée est en cours.

11. Plasmaphérèse mensuelle + azathioprine

Aucun effet clinique n'a pu être démontré pour une telle association.



12. Perspectives thérapeutiques ou études en cours

Différents traitements sont actuellement à l'étude soit dans le cadre d'études pilotes chez un petit nombre de patients soit dans des modèles expérimentaux.

Il s'agit de l'irradiation lymphoïde, de l'administration d'anticorps anti-lymphocytes T-CD4 (résultats cliniques jusqu'à présent négatifs), de la sulfasalazine, de la myéline administrée par voie orale, de la vaccination aux lymphocytes T et de l'administration de facteurs de croissance.

Des techniques plus expérimentales de transplantation de cellules gliales¹⁷ et de neuroprotection des axones sont actuellement à l'étude.

Traitements symptomatiques

1. Fatigue

La fatigue est un symptôme fréquent dans la sclérose en plaques. Elle peut être due à la maladie elle-même, aux médicaments anti-spastiques, voire à un syndrome dépressif. Les traitements médicamenteux reposent sur l'Aminopyridine ou l'Amantadine.

L'Aminopyridine, prescrite en préparation magistrale, permet une amélioration de la conduction électrique des neurones démyélinisés. Ce traitement a un bénéfice à court terme (environ 30%) sur la fatigue, les troubles visuels et la marche. Le bénéfice à long terme est estimé à environ 80 à 90% sur 6 à 32 mois. Par contre, ce médicament n'a aucun effet sur l'évolution même de la maladie. Les effets sont surtout marqués pour les formes progressives de longue durée. La dose est habituellement de 2 à 3 fois 5 mg/jour, mais peut aller jusqu'à 30 mg/jour. Les effets secondaires (épilepsie, hépatite) surviennent rarement pour des dosages modérés.

L'Amantadine n'entraîne qu'un bénéfice marginal sur la fatigue. La dose est de 2 fois 1 comprimé/jour. Son coût et les nombreux effets secondaires (excitation, troubles de la concentration, troubles de la motricité, ...) limitent son usage.

2. Spasticité

La spasticité est un symptôme dû à une exagération du tonus des muscles, entraînant une raideur musculaire et des spasmes douloureux. Les spasmes peuvent survenir la journée mais aussi la nuit et être res-

ponsables d'une insomnie. La spasticité, par la raideur musculaire, peut également aggraver l'importance du handicap moteur. Outre la kinésithérapie, les principaux médicaments utilisés sont le Baclofen (Liorésal), la tizanidine (Sirdalud) et le dantrolène sodique (Dantrium). Le diazépam (Valium) peut parfois être utile, mais il entraîne de la somnolence, ce qui limite son emploi.

Le Liorésal administré à des doses de départ de 5 mg 3 fois/jour est fort efficace par voie orale mais peut entraîner à des doses plus importantes des effets secondaires (sédation, nausées, insuffisance hépatique, constipation). La dose doit être ajustée en fonction de l'efficacité et de la tolérance. Il faut également éviter par un surdosage une hypotonie musculaire aggravant la paralysie. En cas d'échec du traitement oral, l'administration intrathécale de Liorésal permet de contrôler les spasmes musculaires et de diminuer la spasticité. L'administration intrathécale est réservée aux patients souffrant d'une paraparésie spastique et nécessite une collaboration suffisante du patient pour la surveillance des effets secondaires potentiels. Dans ce cas, le Liorésal est administré par un cathéter placé dans la région périmédullaire¹⁸. Son effet direct sur la moelle épinière permet de diminuer la spasticité. L'instillation¹⁹ du médicament est assurée par une pompe qu'il faut remplir environ tous les 3 mois.

Le Sirdalud s'administre à raison de 3 fois 2 mg/jour (dose de départ) et peut être également efficace. Il est parfois administré en association avec le Liorésal. Les effets secondaires sont une sédation et ses nausées.

Le Dantrium a une action directe sur le muscle et peut entraîner une diminution de la force en même temps que la spasticité. Ce médicament est réservé aux patients déjà très parétiques²⁰, chez qui la spasticité constitue une entrave au positionnement correct et à l'hygiène. Ce médicament peut entraîner de la sédation, des nausées, des diarrhées, une insuffisance hépatique.

L'association de ces médicaments anti-spastiques, agissant sur des sites différents, permet parfois d'obtenir de meilleurs résultats sans recourir à des doses élevées et évite ainsi les effets secondaires. Par ailleurs, si l'on recherche une diminution sélective de la spasticité sur un muscle précis, on peut avoir recours aux infiltrations des points moteurs avec l'alcool, le phénol ou la toxine botulinique. On peut aussi réaliser chirurgicalement une neurotomie²¹ partielle sélective.



Conclusion

Le traitement des formes progressives secondaires et primaires de la sclérose en plaques reste encore aléatoire. Beaucoup d'efforts sont entrepris pour faire progresser la recherche et favoriser ainsi la découverte de nouveaux traitements. Une prise en charge globale et souvent interdisciplinaire du malade reste prioritaire.

Professeur P. Laloux

Service de neurologie

Cliniques Universitaires de Mont-Godinne

TÉMOIGNAGES

Je souffre de S.P. depuis de nombreuses années et suis hospitalisé régulièrement (1 à 2 fois par an) pour des cures de cortisone quand j'ai des poussées. C'est principalement ma marche et/ou ma vue qui sont affectées à ces moments-là.

Je récupère généralement bien, mais cela prend du temps et nécessite beaucoup de kiné et de persévérance.

En 1994, j'étais hospitalisé depuis 4 mois en rééducation et mes problèmes de spasticité m'empêchaient toujours de marcher en souplesse, entraînant de nombreuses chutes. C'est alors que mon neurologue me proposa de rencontrer un neurochirurgien qui pourrait peut-être trouver une solution à mes " problèmes ".

Les essais furent très concluants et le spécialiste décida de remplacer le boîtier provisoire par une pompe à Liorésal rechargeable. Elle ne m'a plus quitté depuis ce jour.

Cette pompe peut être réglée plus ou moins fortement selon l'intensité de mes raideurs et doit être remplie régulièrement par le spécialiste.

Au début, j'étais un peu gêné par ce corps étranger sous la peau au niveau de ma taille. Mais je m'y suis très vite habitué et aujourd'hui, je l'ai presque oublié.

Le seul inconvénient a été l'obligation de rester immobilisé pendant 48 heures après l'opération afin d'empêcher la pompe de bouger.

J'ai pu, grâce à elle, retrouver beaucoup plus de souplesse dans tout le corps (jambes, bras, mains, ...) et cela a vraiment changé ma vie de tous les jours.

Depuis l'opération, je peux refaire des gestes plus précis (prendre en main un crayon, un couvert ou une pince à linge, faire mes tartines, écrire), je peux monter des bordures, marcher plus facilement et sur de plus longues distances, ...

Une pompe comme la mienne " vit " entre 3 et 5 ans et coûte environ 40 000 F grâce à l'intervention importante de l'INAMI.

Début 1999, elle devrait " rendre l'âme " et je me prépare donc tout doucement à une nouvelle opération.

Depuis sa mise en place, j'ai eu à deux reprises l'occasion de me rendre compte à quel point celle-ci m'est devenue indispensable. Une fois, j'avais volontairement désactivé la pompe, et l'autre fois, elle s'est trouvée vide. Sans elle, je me suis senti tout raide, comme un robot ; j'étais tellement mal que j'ai dû me déplacer en voiturette.

Cette pompe à Liorésal est vraiment très efficace pour mes problèmes de spasticité et, bien qu'elle n'empêche pas les poussées, j'en suis très satisfait.

Je sais qu'elle ne convient pas à tout le monde, mais si votre S.P. entraîne des raideurs, je vous encourage à tenter la même expérience que la mienne. Depuis mon opération, je profite bien mieux de mes journées et peux refaire seul des tas de choses.

Paolo

Le traitement par Endoxan m'a beaucoup réussi. Effectivement, mon état s'est nettement amélioré, j'ai pu à nouveau bouger mes jambes. Avec la kiné, on a pu, petit à petit, arriver à ce résultat. J'ai tout d'abord commencé par marcher avec un rolator et, depuis maintenant presque deux ans, je marche à l'aide d'une béquille.

Je souhaite à toute personne d'avoir la chance que j'ai eue.

Samira





LE TRAITEMENT DES FORMES RÉMITTENTES

Qu'appelle-t-on sclérose en plaques rémittente ?

Dans au moins deux tiers des cas débutant avant l'âge de 30 ans, l'évolution de la maladie est au départ rémittente, c'est-à-dire sous forme de poussées suivies de rémissions.

Une poussée se définit comme l'apparition d'un symptôme ou l'aggravation d'un symptôme neurologique préexistant, avec ou sans signes objectifs, durant plus de 24 heures et précédée d'une période de stabilité ou d'amélioration des symptômes supérieure à 1 mois. Elle est à distinguer des variations de l'intensité, des symptômes (pseudoexacerbations) observées lors de fatigue, fièvre, infection intercurrente, ...

L'évolution naturelle des poussées est de régresser spontanément plus ou moins complètement au cours des semaines voire des mois qui suivent son apparition.

Lorsque les symptômes sont handicapants, c'est-à-dire qu'ils empêchent la personne de fonctionner normalement, on peut envisager un traitement par corticoïdes. On recommande actuellement un traitement par hautes doses de méthyl-prednisolone pendant 3 à 5 jours consécutifs, habituellement par perfusion en intraveineuse.

Il est important de se souvenir que ce traitement permet une récupération plus rapide mais pas nécessairement plus complète des symptômes, et ne prévient pas les rechutes ni la progression de la maladie.

Traitements visant à modifier l'évolution de la maladie dans les formes rémittentes

Modifier l'évolution de la maladie signifie :

- prévenir l'apparition de poussées ultérieures,
- prévenir l'apparition ou l'aggravation d'un handicap.

Les Interférons bêta

La publication en 1993 des résultats de l'étude de l'effet de l'interféron bêta-1b (IFN β -1b ; commercialisé sous le nom de Betaferon) chez les patients atteints de sclérose en plaques rémittente a, en mettant en évidence pour la première fois l'effet d'un traitement au niveau de l'examen par résonance magnétique nucléaire (IRM), constitué un tournant dans l'histoire du traitement de la sclérose en plaques.

Le mode d'action précis de l'IFN β continue à faire l'objet de spéculations, mais semble plutôt immunomodulateur qu'antiviral.

Cette étude, réalisée aux Etats-Unis et au Canada pendant 3 ans chez plus de 300 patients atteints d'une sclérose en plaques d'évolution rémittente, a mis en évidence une diminution significative du nombre et de la gravité des poussées (diminution de 34 % du nombre total de poussées et de 50 % du nombre de poussées modérées à sévères), ainsi qu'une diminution significative du nombre de nouvelles lésions et de l'étendue des lésions à l'IRM. Par contre, l'évolution du handicap paraît peu affectée par le traitement dans cette étude.

Ce médicament est actuellement disponible et remboursé en Belgique pour autant que le patient corresponde aux critères de l'étude américaine :

- sclérose en plaques d'évolution rémittente, prouvée cliniquement et par examens complémentaires (IRM, potentiels évoqués, LCR),
- patient capable de marcher au moins 100 mètres sans aide,
- âge entre 18 et 50 ans,
- patient ayant présenté au moins 2 poussées ayant nécessité un traitement corticoïde au cours des 2 dernières années.

Le traitement s'administre par injection sous-cutanée un jour sur deux. Les effets secondaires observés lors de l'étude multicentrique consistent essentiellement en une réaction inflammatoire au site d'injection et parfois un syndrome de type grippal avec frissons, myalgies et arthralgies²², essentiellement au cours des trois premiers mois de traitement. Au niveau des examens biologiques, on note parfois des anomalies des tests hépatiques et de la formule sanguine qui sont le plus souvent sans gravité mais devront faire l'objet de contrôles réguliers, particulièrement en début de traitement.



Malheureusement, le follow-up²³ a également permis de mettre en évidence l'apparition, chez un certain nombre de patients, d'anticorps neutralisants. Bien que techniquement difficiles à doser, l'apparition de ces anticorps semble s'accompagner d'une perte d'efficacité du traitement.

L'interféron β -1a (IFN β -1a ; commercialisé sous le nom de Avonex ou de Rebif) diffère notamment de l'IFN β -1b par le fait que la molécule est glycosylée et donc théoriquement plus proche de la molécule d'interféron β naturelle.

Une étude multicentrique de l'IFN β -1a (Avonex) a été réalisée chez des patients atteints de sclérose en plaques rémittente encore peu handicapés, en étudiant cette fois particulièrement l'effet du traitement sur l'évolution du handicap. Les résultats de cette étude confirment une diminution du nombre de poussées d'environ 30 %. En outre, le pourcentage de patients s'étant aggravés au cours des 2 années d'étude est de 34,9 % dans le groupe placebo et 21,9 % dans le groupe traité, soit une diminution du risque d'aggravation de 37 %. Les effets secondaires observés sont comparables à ceux de l'interféron β -1b, mais le risque de développer des anticorps neutralisants semble plus faible.

Copolymer I

Le copolymer I (COP I ; qui sera commercialisé sous le nom de Copaxone) est un des premiers traitements visant à diminuer spécifiquement la réponse immunitaire aux protéines de la myéline. Selon une étude récente, portant sur 251 patients atteints de sclérose en plaques rémittente, le traitement par copolymer I diminue de 29 % le nombre de poussées. L'effet semble plus marqué chez les patients les moins handicapés et paraît augmenter avec la durée de traitement.

Aucun effet statistiquement significatif n'a été mis en évidence sur l'aggravation du handicap, bien que plus de patients semblent s'être améliorés dans le groupe traité que dans le groupe placebo.

Les effets secondaires observés lors de l'étude sont relativement bénins et consistent essentiellement en une réaction inflammatoire au site d'injection et des épisodes occasionnels de douleur thoracique, de dyspnée²⁴ et de palpitations dans les minutes suivant l'injection, sans conséquence à long terme.

Mitoxantrone (Novantrone)

La mitoxantrone est un médicament utilisé depuis de nombreuses années en chimiothérapie, notam-

ment dans le cancer du sein.

Une étude récente a démontré l'efficacité de ce médicament tant sur le nombre de poussées et l'apparition de nouvelles lésions à l'examen IRM, que sur le degré de handicap chez des patients atteints de formes particulièrement actives de sclérose en plaques.

Le médicament, qui s'administre par voie intraveineuse, est habituellement bien toléré (parfois nausées et vomissements, mais pas de perte de cheveux). Le principal effet secondaire est la toxicité cardiaque, surtout à partir d'une certaine dose cumulative (ce qui limite la durée possible du traitement) ou chez des patients ayant déjà un problème cardiaque sous-jacent. On a donc tendance à le réserver aux formes très actives de la maladie, c'est-à-dire aux patients qui présentent des poussées très fréquentes.

Dr Seeldrayers, neurologue

TÉMOIGNAGES

J'ai 23 ans et ma maladie a été diagnostiquée il y a environ un an. J'ai fait 5 poussées sur 8 mois, mais j'ai chaque fois bien récupéré. Au bout de la troisième poussée, les médecins voulaient me mettre sous Bétaféron. Moi, je ne voulais pas, car on ne connaît pas les effets secondaires à long terme. Au bout de ma cinquième poussée, je n'ai plus eu le choix et les neurologues m'ont dit que je devais mettre toutes les chances de mon côté. J'avais peur car je savais que j'allais avoir des effets secondaires tels que de la fièvre, des frissons, de la dépression et, ce qui me faisait surtout peur, que je devrais faire mes injections moi-même.

Cela s'est finalement bien passé, tant pour les piqûres que pour les effets secondaires.

J'ai commencé par m'injecter le produit un jour sur deux, le matin. Mais je frissonnais, j'avais de la température et je n'étais pas bien du tout pendant plusieurs heures (un peu comme un état grippal).

Ensuite, j'ai changé ma façon de faire en réalisant l'injection toujours un jour sur deux, mais le soir, avant de me coucher. Cela m'a permis de ne plus avoir tous ces inconvénients.

Voilà plus de six mois que je suis le traitement Bétaféron. Je n'ai plus eu de poussée et, d'une façon générale, je me sens beaucoup mieux.

Durant plus de six mois, je ne pouvais plus faire de

Voir lexique page XIII



gym, de natation. Je restais enfermée chez moi, je n'avais plus envie de sortir. J'étais surtout gênée que mes connaissances me voient " gonflée " par la cortisone.

Je conseille à toute personne atteinte de S.P. à qui l'on proposerait ce traitement de le suivre et, surtout, de ne pas trop s'effrayer en lisant les effets secondaires annoncés. C'est vrai qu'ils existent, mais ils sont minimes.

Personnellement, je regrette de ne pas avoir commencé plus tôt et si c'est " le prix à payer " pour se sentir bien et ne plus faire de poussée, alors ce n'est pas cher payé.

Nathalie

Ma sclérose en plaques a été diagnostiquée en 1986. Une longue période de rémission a suivi. Vers 1991-92 et jusqu'en 1995, plusieurs poussées sont apparues. J'ai chaque fois été traitée par corticothérapie (5 jours à forte dose), ce qui a donné régulièrement un bon résultat sur l'arrêt des dites poussées. Cependant, cela n'a pas empêché des séquelles irréversibles, dues à ces attaques du système nerveux.

En juillet 1995, j'ai commencé le traitement à l'Interféron β de chez Serono (Rebif 6) à raison d'une piqûre par semaine. Nous sommes actuellement en avril 98 et, depuis lors, je n'ai plus fait de rechute, et ma sclérose en plaques n'a pas évolué.

Bien sûr, cela n'empêche pas les fluctuations de mon état dues aux séquelles apparues précédemment. Mais je continue à marcher. Chaque examen que je passe chez ma neurologue reste stable par rapport à ce qu'il était en 1995. Cela me donne du courage et de la perspective.

Je peux dire que chez moi, cet Interféron donne un résultat positif, mais je ne sais pas si c'est le cas pour toutes les formes de sclérose en plaques. Je crois que cela dépend du type de la maladie et de la physiologie de l'individu. J'ai appris que tout le monde ne répondait pas de la même façon à ce produit.

Hélas, ce traitement ne guérit pas de la maladie, mais il est suffisamment puissant puisqu'il retarde ou supprime les poussées. J'en ai pour preuve supplémentaire deux épreuves de deuil très proches qui m'ont marquée récemment. Aux dires de ma neurologue, sans traitement, j'aurais connu de nouveaux épisodes de poussée. Dans la réalité, cela s'est soldé par un accroissement important de fatigue.

Voir lexique page XIII

Quant aux effets secondaires de chaque piqûre, il faut y penser. La première fois, deux heures après l'injection, j'ai fait de la température, j'avais mal aux muscles, à la tête : j'étais dans un état grippal.

Avertie par ma neurologue, je me suis « piquée » le soir, vers 19 heures, et j'ai pris du paracétamol afin d'avoir une bonne nuit pour faire disparaître ces symptômes. Le lendemain, j'étais bien. Depuis lors, il me reste de temps en temps, le jour suivant l'injection, un peu mal à la tête, mais cela passe très vite.

Ceci est mon expérience, mon vécu. Je ne veux pas donner de faux espoirs à quiconque car chaque personne est un être à part entière.

Bonne chance à tous !

Nicole

Voici maintenant près de 3 ans que je participe à l'étude du Copolymer. Lors d'une visite chez le neurologue, celui-ci m'a demandé si j'étais tenté de rentrer dans cette étude, qui se déroulait en double aveugle. J'en ai discuté avec mon épouse, mon médecin traitant, des connaissances et d'autres personnes atteintes de S.P. Après quelques jours de réflexion, j'ai accepté d'y participer.

Lors de mes visites chez le neurologue (elles doivent avoir lieu tous les 6 mois), je passe divers examens : les plus courants, comme lors d'une visite normale, avec en plus des prises de sang, un examen d'urine et, une fois par an, une résonance magnétique.

Depuis que j'ai commencé ce traitement, je n'ai pas remarqué d'aggravation à mes problèmes. Bien sûr, comme toutes les personnes atteintes de S.P., j'ai de petites poussées qui vont et viennent. Mais, comme chacun sait, une personne atteinte de S.P. n'est pas l'autre.

C'est pourquoi, lorsque je passe ma visite chez le neurologue et qu'il me demande si je ressens une amélioration depuis que je me pique tous les jours au Copolymer, je ne sais que lui répondre ! Alors, je lui demande : *Connaissez-vous l'évolution de la maladie ?* Il me répond *non*. *Eh bien alors, je ne saurais vous dire s'il y a une amélioration !*

Je pense que cela vaut quand même la peine de suivre ce traitement. Est-ce que mon état aurait empiré ou serait resté stationnaire si je ne l'avais pas suivi ?

Alors, pourquoi ne pas essayer et espérer une stabilisation de la maladie ?

André



DES QUESTIONS... ET DES RÉPONSES

Voici quelques échos de la journée organisée par le groupe Informations-Rencontres le 28 mars sur le thème des traitements récents en S.P. : le Dr Seeldrayers et le Pr. Laloux ont répondu aux questions de l'auditoire.

■ *Le copolymère est-il réservé aux malades au début de la maladie ou peut-il être donné à un malade dont on a décelé la S.P. il y a 24 ans et qui, par chance, est peu handicapé ? Quelles seraient alors les conditions de remboursement ?*

Ce médicament est particulièrement efficace chez des patients encore peu handicapés. Cela n'est pas corrélé à la durée de la maladie, mais, souvent, les personnes peu handicapées sont en début de maladie. Cependant, si vous êtes peu handicapé, que vous avez la maladie depuis plusieurs années, mais que vous faites suffisamment de poussées pour que ce soit un problème, c'est un indicatif de Copolymère. Maintenant, si la maladie est stable (peu de poussées), cela n'a pas de sens de prendre un traitement immunomodulateur.

■ *Et la Mitoxantrone ?*

Il ne s'agit pas d'un traitement à long terme puisque, à une certaine dose, on arrive à une toxicité cardiaque. Il est donc plutôt réservé aux moments où aux personnes qui ont des poussées très, très fréquentes et qui le prendront pendant une certaine durée, le temps de sortir de cette période de poussées très fréquentes. Ils pourront ensuite bénéficier d'un traitement au long cours comme le Copolymère ou le Betaferon.

■ *Peut-on s'apercevoir qu'un patient est porteur d'une pompe à Liorésal ?*

Généralement, si le patient est habillé, on ne s'en aperçoit pas. La pompe ne se voit pas, mais elle peut déformer la peau, de sorte que torse nu, on peut apercevoir le profil de la pompe.

■ *La pompe peut-elle guérir de la S.P. ?*

Non. La pompe délivre un médicament antispasmodique (la spasticité est un symptôme secondaire à la maladie), mais ne guérit pas la S.P.

■ *Existe-t-il des interactions entre le Liorésal administré par voie intrathécale (avec un effet direct sur la*

moelle épinière) et d'autres médicaments comme l'Interféron ou le Copolymère ?

Il n'y a pas d'interactions connues entre ces médicaments.

■ *Faut-il modifier ses activités ou son mode de vie quand on porte une pompe ? Peut-on prendre des bains ou des douches ?*

Aucune modification et pas de problème pour les bains et douches.

■ *Combien de temps dure une pompe ?*

La pile elle-même et la programmation de la pompe ont une durée limitée qui est estimée à environ 3 ans. Il y a des contrôles réguliers, effectués au moment du remplissage du réservoir.

■ *Ce système de pompe peut-il passer au détecteur de métal, à l'aéroport ?*

Il faut le signaler, car la pompe déclenchera le signal sonore.

■ *Est-ce que le choix du traitement se conçoit entre le médecin et le patient ou le médecin prend-il seul la décision du traitement adéquat ?*

Pour telle ou telle situation, le médecin devra expliquer quels sont les traitements de 1er, 2e ou 3e choix qui sont à disposition. Il devra également mentionner quels sont les effets secondaires. Finalement, en fonction de la situation du patient et en discutant avec lui, un traitement sera choisi. La réussite du traitement dépend de la collaboration que l'on a avec le malade.

■ *Est-il vraiment important de commencer le traitement Avonex en début de maladie ? Puisque personne ne sait dire comment on va évoluer, ne faut-il pas attendre d'avoir un handicap plus sérieux ?*

Pour les personnes qui font moins d'une poussée par an, il faut se poser la question de savoir si cela en vaut la peine. Dans la mesure où la plupart de ces médicaments stabilisent plutôt qu'améliorent, il ne faut pas attendre que les personnes soient fort handicapées. Il faut trouver le juste milieu, et cela est un peu fonction de l'histoire de chacun, du dialogue.

■ *Pourquoi faut-il attendre un an et demi après le traitement à l'Avonex pour avoir une stabilisation, voire une amélioration ?*

Parce que c'est en fait en comparaison avec un autre groupe. L'aggravation n'est pas très rapide, il faut attendre le temps nécessaire pour que l'autre groupe se soit aggravé pour voir une différence entre les deux groupes. Si l'un des deux groupes s'aggrave

très rapidement et que l'autre reste stable, on va très rapidement voir une différence entre les deux. Si le groupe qui s'aggrave le fait lentement, il va falloir attendre un certain temps avant de voir une différence entre les deux courbes.

■ *Sera-t-il possible de passer de l'Interféron β 1b à l'Interféron β 1a lorsqu'il sera disponible ?*

Oui.

■ *Quelle est la durée du traitement Interféron - Copolymère ?*

Ils sont efficaces quand on les prend. Mais personne ne sait combien de temps il faut les prendre. Ce ne sont pas des traitements de courte durée. Il faut compter qu'on les prendra pour 2 à 3 ans. Ensuite, il faudra revoir la question.

■ *Pourquoi les effets secondaires des immunodépresseurs sont-ils si importants ?*

Parce que ce sont des médicaments qui attaquent toutes les cellules qui se divisent rapidement, par exemple, les cellules sanguines.

■ *Pourriez-vous détailler les altérations des tests sanguins avec le traitement Interféron ?*

On observe des altérations des tests hépatiques. Quand ces altérations sont mineures, ce n'est pas un problème et il ne faut pas arrêter le traitement. Elles s'en vont d'elles-mêmes, parfois, avec le temps : il faut les surveiller. Quand elles sont plus importantes, il y a quelques cas où il a fallu arrêter le traitement.

En ce qui concerne les autres altérations, ce sont des altérations de la formule sanguine, dont l'examen hématologique et une diminution des globules blancs. Chez de rares personnes, cela peut parfois poser quelques problèmes. C'est extrêmement rare : dans l'étude de 300 cas, il n'y en a pas eu.

■ *Le recul par rapport à l'utilisation de nouveaux traitements (Interféron) est-il suffisant pour exclure des effets secondaires à long terme comme des cancers ou une éventuelle toxicité ?*

Pour la toxicité, c'est oui : on peut l'exclure. Pour le cancer, c'est non.

■ *Un traitement par Betaferon commencé avant 50 ans pourra-t-il être continué après ?*

Oui.

■ *Lorsqu'on est en traitement Copolymère ou Interféron, peut-on recevoir de la cortisone ?*

Oui, absolument.

Voir lexique page XIII

LES ÉTUDES CLINIQUES ET LEURS IMPLICATIONS SUR LE DOMAINE D'UTILISATION D'UN TRAITEMENT

La mise sur le marché d'un médicament ou d'un traitement est un processus de longue haleine. Au niveau recherche et développement, on distingue quatre phases d'études.

La phase 1 est destinée à établir le profil de tolérance²⁵ du produit.

La phase 2 vise à étudier l'efficacité du produit en fonction de critères définis sur base du cahier des charges.

La phase 3 a trait aux essais cliniques sur patients. Cette phase 3 -justificatif de la demande d'enregistrement du produit- est souvent l'étape déterminante dans le processus de développement d'un médicament.

Quant à la phase 4, elle concerne les études postérieures à l'enregistrement et traite souvent des sujets relatifs à la pharmacovigilance²⁶ et l'expérience acquise auprès des patients.

La plupart du temps, le financement de toutes ces études est effectué par la firme développant le produit. Il arrive qu'en phase 3, un organisme externe commande et/ou cofinance l'étude, comme ce fut le cas avec Avonex, dont l'étude fut dirigée par le National Institute of Health (U.S.A.)

Les études sont souvent organisées sur un plan international, afin de permettre à un maximum de spécialistes et de chercheurs de participer aux investigations, leur octroyant ainsi la possibilité de gagner en expérience avec le produit.

La plupart des études de phase 3 se basent sur les résultats d'études pilotes. Ces études pilotes sont des investigations à petite échelle, de six à vingt patients. Elles donnent des indications concernant l'effet du médicament. A partir de ces résultats, une ou plusieurs études de grande échelle (phase 3) sont lancées.

Des critères de sélection sont établis au niveau des patients, de façon à assurer l'homogénéité du groupe participant. Ce qui permet ainsi aux chercheurs de cibler avec plus de précision les effets du nouveau produit.



Les critères dans l'enregistrement et les critères de remboursement du nouveau médicament sont la conséquence directe de ceux intervenant dans la ou les études-pivots constituant le dossier soumis aux autorités compétentes.

Si, par la suite, la firme procède avec le même produit à d'autres investigations lui permettant d'obtenir un enregistrement pour le traitement d'autres maladies ou d'autres formes de la maladie, de nouveaux patients se verraient dans la possibilité de se voir prescrire ce médicament. Si, par exemple, l'Interféron β -1a obtenait l'enregistrement pour la forme secondaire progressive, des patients concernés se verraient dans la possibilité d'être également traités par celui-ci.

Une société, après avoir clôturé la phase 3, peut procéder à des études de suivi de patients ou "compassionate use", destinées à permettre un accès plus rapide à ce nouveau traitement. Si cela intervient avant son enregistrement, le produit sera délivré gratuitement. Généralement, dans les études de "compassionate use" où le produit est gratuit, les patients susceptibles de rentrer dans l'indication thérapeutique²⁷ seront privilégiés.

Avec la collaboration de Biogen

ARRÊTER UN TRAITEMENT QUI POURRAIT VOUS SAUVER LA VIE : CHOIX DIFFICILE

TÉMOIGNAGE

Fin mars 1997, sur les conseils de mon neurologue, j'ai eu recours au traitement Interféron β -1a, qui consistait en une piqûre par semaine en intramusculaire. Vu le nombre de cures à base de cortisone que j'ai subies, ainsi qu'un précédent traitement qui n'a eu aucun effet, je ne pouvais rester sur un échec.

Le médecin m'a donc conseillé l'Interféron mais, hélas, comme cobaye, sans promesses que celui-ci serait une réussite.

Au cours des premiers mois, j'ai eu tous les effets indésirables du médicament en passant par des nausées, de la fièvre qui atteignait la barre des 38°, une

impossibilité de se mouvoir le jour de l'injection, etc.

Un jour où j'éprouvais beaucoup de problèmes pour me déplacer, où je chutais de manière brutale à chaque pas que je faisais, je suis parti en cure de revalidation à Melsbroek. C'est à partir de ce moment-là que le courant ne passait plus entre le neurologue et moi. Selon lui, il aurait été stupide d'arrêter le traitement d'Interféron car il fallait attendre six mois avant d'obtenir des résultats convaincants. En réalité, cela faisait huit mois que j'attendais le miracle.

Et puis, mon séjour à Melsbroek m'a permis de faire le point sur tout ce que j'avais enduré pendant plus d'un an et demi. Et j'ai pris la décision d'arrêter le traitement.

Mes raisons étaient donc simples : l'aggravation de mon état à la fois mental et physique qui, sans Melsbroek et mon docteur traitant, aurait pu très mal se terminer. Non pas que j'avais des tendances suicidaires, mais plutôt l'envie de laisser tout tomber après avoir tant espéré en vain ...

J'étais conscient qu'il n'existait pas de panacée, à l'heure actuelle, pour combattre ce mal, mais je m'attendais à une meilleure prise de conscience du fait que j'étais un malade parmi tant d'autres et non un numéro servant à assouvir les besoins d'une étude quelconque. La médecine a besoin de personnes qui participent à des études pour progresser, mais il ne faut en aucun cas négliger le facteur humain au profit de celui de la recherche.

Une autre réaction est survenue après cet échec et a tendance à évoluer constamment au fil des jours : ne m'attachant plus au passé comme précédemment, je suis prêt à réitérer l'expérience une troisième fois s'il était question d'essayer un nouveau traitement. Mais plus dans les mêmes conditions qu'auparavant (manque d'informations, de soutien, de compréhension).

Frédéric





INJUSTICE

TÉMOIGNAGES

Notre fille Julie, âgée de 16 ans, est atteinte de sclérose en plaques. Une première poussée a été diagnostiquée en juin 1997. Lorsque nous avons appris l'existence du Betaferon, nous nous sommes renseignés quant à son coût et à sa réglementation.

Malheureusement, Julie n'entre pas dans les conditions liées au remboursement du médicament. En effet, elle n'a présenté qu'une seule poussée (il en faut deux) ... et, ce qui nous révolte le plus, une limite d'âge fixée à 18 ans s'oppose au remboursement de ce médicament.

Motif de cette limitation, selon l'INAMI : l'efficacité du Betaferon n'a pas été prouvée chez les moins de 18 ans. Normal, puisque les tests ont porté sur une tranche d'âge de 18 à 50 ans.

Notre fille est en pleine adolescence et une telle médication devrait lui épargner de futures souffrances au cas où une seconde poussée devait se produire avant ses 18 ans.

Nous nous sommes révoltés contre cette réglementation absurde en nous adressant à l'INAMI, au Ministère de la Santé, à la Reine, à notre mutualité, ... Bref, tout ce qui était dérangeant pour les dirigeants en place ... ou plutôt placés. Et ainsi, chaque organisme intéressé se lance la balle.

On propose même un autre remède miracle (Avonex), remboursé à partir de 16 ans. Histoire de lancer une carotte aux ânes. En effet, ce médicament n'est pas encore enregistré en Belgique et il faut savoir que pour le Betaferon, il s'est écoulé près de deux ans entre son enregistrement et la réglementation fixant son remboursement.

Médias à l'appui, nous osons espérer que l'état belge fera enfin preuve de savoir-vivre et permettra à notre fille de vivre sa vie telle un citoyen honnête ... Nous croyons, en fin de compte, que si Julie était la fille d'un dirigeant, la loi aurait déjà changé depuis belle lurette.

M. et Mme Dagnies

Atteinte du diabète insulino-dépendant depuis l'âge de 15 ans, ma sclérose en plaques n'a été diagnostiquée que fin 1993, bien qu'elle date depuis mes 20 ans, époque où j'ai perdu la vue pendant plusieurs semaines. Les symptômes ressentis durant toutes les années suivantes (fatigue, douleurs dans les jambes, difficultés à monter l'escalier,...) ont toujours été mis sur le compte du diabète.

Depuis juin 1997, mon neurologue m'a prescrit le Betaferon afin de juguler les poussées (problèmes d'élocution et d'écriture) qui m'assaillent.

Depuis lors, je suis dans l'obligation d'acheter chaque mois le médicament au prix plein, c'est-à-dire 36.345,- F, car j'ai plus de 50 ans. Si j'étais plus jeune, il ne m'en coûterait que 375,- F.

Je dois, pour raison de santé, prendre d'autres médicaments et vitamines pour un montant mensuel de 5.000,- F environ. Les séances journalières de kiné coûtent 2.000,- F par mois (une de mes deux kiné ne réclame pas le ticket modérateur, heureusement pour moi !). Les analyses de sang obligatoires suite à la prise de médicaments, etc. Au total, je dépense 45.000,- F par mois, quand je ne suis pas malade !!! Et je devrai faire cela toute ma vie ! Chaque mois, plus des 4/5ème de mon traitement servent à payer mes médicaments !

Depuis plus de 35 ans, je cotise, je continue toujours à cotiser. Et maintenant que j'ai plus de 50 ans, je suis exclue du remboursement **car trop vieille !**

Que la firme qui met gracieusement le médicament dans le circuit pour étude choisisse ses patients, ça je peux comprendre. Mais que l'INAMI retienne les mêmes critères pour le remboursement, ça je ne puis l'admettre.

De plus, et c'est le comble, **la Belgique est le seul pays de la C.E.E. et des E.U. où cette restriction liée à l'âge existe.**

J'ai écrit au Roi et au Ministre des Affaires sociales, j'ai participé à l'émission «Cartes sur Table» et, malgré les promesses où écrits dans la presse, je continue à payer le prix plein du Betaferon, car je suis trop vieille. **Bientôt, j'aurai dépensé en une seule année plus d'un demi-million de francs.**

Comme dit mon médecin traitant, le Dr E. Metens : **«Travaillez, cotisez, mais surtout, ne vieillissez pas !»**

Chantal (17 avril 1998)



DERNIÈRE MINUTE : REMBOURSEMENT

Depuis un an, le Betaferon est remboursé par l'INAMI aux personnes répondant à certains critères (forme de S.P., capacité à marcher, âge, symptômes). Seules les personnes âgées de 18 à 50 ans avaient droit au remboursement. Aux autres, le traitement au Betaferon coûtait chaque mois 36.000 F, au lieu de 375 F. Cette injustice a poussé certains d'entre eux à intervenir auprès de différentes institutions, à participer à des émissions T.V., à contacter des journalistes ... Il semblerait qu'enfin, leurs efforts soient récompensés. Le Moniteur Belge du 21 mai 1998 a supprimé cette condition d'âge. De plus, il a ajouté l'Avonex, qui est à présent remboursé aux mêmes conditions que le Betaferon.

Avis de recherche

Comme ma compagne atteinte de sclérose en plaques est traitée au **Betaferon** depuis plusieurs mois déjà, entièrement à ses frais (36.345 F/mois) puisqu'elle est âgée de plus de 50 ans, **j'envisage de tenter d'obtenir le remboursement** partiel ou total de ces montants antérieurs à la décision ministérielle visant prochainement, nous l'espérons tous, le remboursement de ce médicament sans limites d'âge. Si d'autres personnes sont dans sa situation, pourraient-elles se faire connaître **rapidement** en me téléphonant au 04/221.38.91 afin de pouvoir, avec l'aide éventuelle de la Ligue, entamer ces démarches ?

Comme nous le savons tous, " l'union fait la force " !
Merci d'avance.

Ph.- Fr. Defawe

Communiqué

Ares-Serono annonce que le Rebif (Interféron β - 1a recombinant) a été homologué par la Commission Européenne pour traiter la sclérose en plaques de type récidivant-rémittant par un dosage de 22 microgrammes à raison de trois injections sous-cutanées par semaine. Cette homologation est valable dans les quinze états membres de l'Union européenne.

La société Serono a entamé la procédure de remboursement du Rebif auprès des autorités belges.

LEXIQUE

1. **Démyélinisant** : qui détruit la myéline.
Myéline : substance qui engaine les fibres nerveuses sur tout leur trajet et participe à la propagation de l'influx nerveux.
2. **Auto-immune** : se dit des maladies aux cours desquelles le système immunitaire élabore des attaques soit par des anticorps soit par des lymphocytes tueurs contre son propre organisme.
3. **Rémission** : affaiblissement temporaire des symptômes d'une maladie soit aiguë, soit chronique.
4. **Symptômes neurologiques résiduels** : symptômes au niveau des nerfs persistant après une crise.
5. **Signes neurologiques** : symptômes au niveau des nerfs (paralysie, insensibilité, etc.)
6. **Myélopathie progressive** : atteinte progressive de la moelle nerveuse et des nerfs.
7. **Objectiver** : rendre clair et mesurable.
8. **Déficit neurologique** : manque de fonctionnement des nerfs.
9. **Plaques actives** : zones des nerfs atteintes par la maladie et qui empêchent les nerfs de fonctionner correctement.
10. **Réaction inflammatoire focale** : inflammation en un point précis.
11. **Axone** : long filament d'une cellule nerveuse qui assure le contact avec d'autres cellules nerveuses.
12. **Immunomodulateur** : qui diminue la réaction auto-immunitaire.
13. **Immunosuppresseur** : qui freine plus fort la réaction auto-immunitaire.
14. **Cytotoxique** : dangereux pour les cellules (qui peut les détruire).
15. **Alopécie** : perte importante de cheveux.
16. **Leucopénie** : diminution du nombre de globules blancs dans le sang.
17. **Cellules gliales** : cellules nerveuses.
18. **Périmédullaire** : à l'entour de la moelle nerveuse.
19. **Instillation** : injection lente.
20. **Parétique** : paralysé.
21. **Neurotomie** : section, coupure d'un nerf.
22. **Arthralgie** : douleurs articulaires.
23. **Follow-up** : suivi.
24. **Dyspnée** : difficulté de respirer.
25. **Profil de tolérance** : étude de l'acceptation du médicament chez des gens sains en fonction des doses administrées.
26. **Pharmacovigilance** : surveillance des effets secondaires d'un médicament.
27. **Indication thérapeutique** : domaine d'utilisation du médicament conformément à la notice du produit.



POUR EN SAVOIR PLUS...

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. 35) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi, avec un minimum de 40 F.

MÉDICAL RECHERCHE

A la recherche de l'interrupteur «stop»

par Dr David WRAITH dans MS Matters - MS Society (Royaume Uni) - 1996

La S.P. se déclenche lorsque certaines cellules attaquent le système nerveux. Mais que se passerait-il si l'on pouvait trouver une manière de stopper ce processus ? Un scientifique espère qu'un simple spray nasal pourrait constituer la réponse à cette maladie complexe ...

3 pages

N° 1085

MÉDICAL RECHERCHE

S.P. : perspectives ; traverser la barrière hémato-encéphalique

par Dr Butt dans MS Matters - MS Society (Royaume Uni) - 1997

Plusieurs années de recherches ont jusqu'à présent échoué pour répondre à la question cruciale : qu'est-ce qui provoque la S.P. ? Récemment, des scientifiques ont découvert une réaction dans le cerveau qui semble être importante dans le développement de la S.P.

3 pages

N° 1103

MÉDICAL RECHERCHE

S.P. : 3 ans de traitement à l'interferon beta

par Dr Randall T. Shapiro dans MS Management - IFMSS - 1996

Le point après 3 ans de traitement dans un centre américain qui suit environ 2.500 patients atteints de S.P., dont 650 sont sous Betaseron depuis 2 à 3 ans.

4 pages

N° 1105

MÉDICAL RECHERCHE

Le rôle des virus dans la S.P. - vue d'ensemble

par Drs T. Johns & C. Bernard dans MS Management - IFMSS - 1996

Le rôle des virus dans la S.P. reste spéculatif et leur implication reste difficile à prouver. La possibilité qu'un virus soit la cause directe de la S.P. apparaît lointaine, bien que la possibilité d'un virus non-identifié ne puisse être complètement réfutée. Le succès des interférons (activité antivirale) suggère-t-il l'implication d'un virus dans la S.P. ?

5 pages

N° 1106

MÉDICAL RECHERCHE

L'Interféron bêta dans le traitement de la S.P. (Résultats des études en cours au 30/1/96)

par Prof. Ludwig Kappos - Soc. Suisse de la S.P. - 1996

Que sont les interférons, comment agissent-ils et comment les fabrique-t-on ? Quels sont les points positifs et quels sont les effets secondaires ? Quelles sont les questions qui restent encore ouvertes ? Cet article répond de manière claire et compréhensible à ces questions.

7 pages

N° 1131



MÉDICAL TRAITEMENT

Le médicament : de la recherche de la molécule à la commercialisation

Ligue Belge S.P. C.F. - 1996

Compte-rendu de la journée d'information organisée par la Ligue le 27/4/96. Conception d'un médicament, cheminement du médicament. Les interférons bêta. Observation des effets positifs et négatifs du médicament.

100 F (28 pages)

N° 1078

MÉDICAL TRAITEMENT

Les nouveaux traitements de la S.P.

par Dr Catherine Lubetzki dans Le Courrier de la S.P. - Ligue Française contre la S.P. - 1996

Les résultats de certains essais thérapeutiques suggèrent une relative efficacité. Cet article fait le point de la situation objective actuelle, permettant ainsi d'éviter les pièges tant d'un enthousiasme que d'un scepticisme excessifs.

3 pages

N° 1084

MÉDICAL TRAITEMENT

Le traitement actuel de la S.P.

par Dr J. Pelletier dans Facteur Santé - NAFSEP (France) - 1997

Le point sur différents traitements actuellement à l'essai avec résultats et effets secondaires. Traitement difficile des formes progressives; traitement des symptômes; remyélinisation comme but ultime; grossesse; fatigue; périurale; vaccination anti-hépatite B.

3 pages

N° 1091

MÉDICAL TRAITEMENT

Une nouvelle ère dans le traitement de la S.P.

par R. Carlyne & L. Layward dans MS Matters - MS Society (Royaume Uni) - 1998

L'équipe «MS Helpline» (ligne téléphonique d'information sur la S.P.) de la ligue anglaise répond à toute une série de questions que se posent les patients qui reçoivent (ou qui prévoient d'utiliser) les nouveaux traitements (interférons, copaxone) disponibles pour traiter la S.P.

3 pages

N° 1132

MÉDICAL TRAITEMENT

Nouveaux traitements dans la S.P.

par Prof. Christian Sindic dans Revue de la Médecine Générale - 1997

Une meilleure connaissance des mécanismes immunitaires sous-jacents au processus de démyélinisation a permis le développement de nouveaux traitements moins empiriques que ceux utilisés précédemment. La médecine commence à pouvoir modifier le cours de la maladie mais est encore loin du but final : bloquer définitivement la démyélinisation et induire la remyélinisation des zones lésées. Après les méga-doses de corticoïdes, voici les interférons, le copolymère et les immunosuppresseurs.

3 pages

N° 1134

MÉDICAL TRAITEMENT

Dossier relatif à l'Interféron

Textes regroupés par le groupe Documentation pour la journée du 28/3/98

- Nouveaux traitements dans la S.P. (cf. N° 1134 ci-dessus)
- Où en est la recherche ? (Suisse - 2/96)
- Sur la voie des Interférons (1995)
- 4 fiches d'information sur les firmes produisant l'Avonex, le Bétaféron, le Rebif, la Copaxone
- Résultats des études sur le Rebif et le Betaferon.

100 F (26 pages)

N° 1120

J'écris, tu questionnes, il répond... nous communiquons

Vous vivez avec la sclérose en plaques au quotidien ? Oui, car vous-même ou un membre de votre entourage en est atteint. Alors, **cette page vous est exclusivement réservée !**

Face aux difficultés quotidiennes, vous vous demandez parfois : " Mais comment font les autres ? " *Posez-leur la question, tout simplement !*

Vous avez découvert un petit truc qui vous permet de mieux supporter telle ou telle conséquence de la maladie ? *D'autres lecteurs, qui sont dans la même situation que vous, pourraient bénéficier de votre expérience !*

Vous vous sentez quelquefois très seul face à la maladie, vous avez l'impression que personne ne vous comprend ... *Ceux qui sont passés par là sont prêts à vous soutenir, si vous le leur demandez !*

Au fil du temps, vous vous êtes forgé une " philosophie de vie ", vous avez mis des priorités à vos préoccupations, vous avez trouvé un texte ou une petite phrase qui vous aide à vivre et à passer outre des moments pénibles ... *Pourquoi ne pas la transmettre à d'autres ?*

Tant de choses à dire, à partager ... Tant de choses à demander, à apprendre ...

Cette rubrique de *La Clef* est là pour ça : vous permettre d'entrer en communication avec d'autres personnes qui vivent avec la sclérose en plaques.

Comment s'y prendre ?

Envoyez un courrier à : L.B.S.P., La Clef, zoning artisanal, rue des Linottes 6 à 5100 Naninne. Dans la mesure du possible, votre message paraîtra dans *La Clef*. N'oubliez pas de mentionner entièrement votre nom, votre adresse et votre numéro de téléphone.

Dans la revue, votre anonymat sera préservé : seul votre prénom figurera. Si du courrier ou des appels téléphoniques arrivent pour vous à la rédaction, celle-ci vous contactera.

Cécile Dradin, Rédactrice en chef

A propos de la tolérance à l'interféron et comment se redynamiser

Je suis atteint de S.P. depuis mai 1995 : perte totale de l'oeil gauche. Mai 1996 : deuxième poussée, toujours sur l'oeil gauche.

Juin 1997, picotements dans les jambes suite à des névrites provoquées par le diabète (conséquent aux traitements de 1995 et 1996 par Medrol à hautes doses). Pendant les soins en kinésithérapie pour les jambes sont apparues des douleurs au bras gauche et, de nouveau, traitement par Medrol. Pendant ce traitement, un phénomène nouveau au niveau de la colonne vertébrale est survenu (signe de Lhermitte). Suite à un examen par R.M.N., le diagnostic implacable de la sclérose en plaques, longtemps sous-entendu, n'est plus à écarter.

J'ai pris contact avec la Ligue et mon neurologue m'a prescrit le Betaferon. J'en suis maintenant à près de 80 injections et je voudrais vous faire part du calvaire du début et de la reprise de moi-même par une modification de mon régime alimentaire.

Les 45 premières injections ont été très douloureuses et j'ai perdu totalement le sommeil. J'ai estimé que ma patience pour m'accoutumer au traitement était dépassée. Mon médecin traitant m'a donné à prendre tous les jours du Théralène, accompagné d'un somnifère puissant le jour de l'injection, puis un somnifère plus léger les autres jours. J'ai pu un peu récupérer, mais surtout, j'ai rencontré un pharmacien retraité, qui m'a donné en complément une chose qui peut paraître anodine. Depuis, je redeviens moi-même. Le phénomène des coups de fatigue a disparu presque totalement. J'ai même pu retravailler pour peindre un plafond que je ne voulais pas voir fait par autrui.

Je suis hôtelier-restaurateur et nous avons l'honneur d'avoir le Rotary-Club comme client. C'est dans ce cadre qu'un conférencier invité est venu avec un patient, qui a expliqué son expérience dans le domaine de la diététique et de la S.P. La conclusion à laquelle ce Rotarien est arrivé est qu'une personne atteinte de S.P. doit avoir un